

MON PREMIER TRAITEMENT

Quelques repères à l'usage des nouveaux séropositifs

AVANT-PROPOS

Les informations contenues dans ce document ne constituent pas un avis médical et ne doivent en aucun cas s'y substituer. Il n'est pas exhaustif : n'hésitez pas à contacter votre médecin ou votre pharmacien en cas de doute.

La reproduction ou l'impression de celui-ci à des fins non commerciales est permise. Toute modification de son contenu doit être au préalable autorisé par l'association Actions Traitements.



ACTIONS TRAITEMENTS

23 rue Duris - 75020 Paris

Tél : 01 43 67 66 00

Courriel : at@actions-traitements.org

Commandes : www.actions-traitements.org

Suivez-nous sur [facebook](#) et [twitter](#)

Ce document est rédigé et édité sous la responsabilité d'Actions Traitements, association de patients. Il n'est pas exhaustif : n'hésitez pas à contacter votre médecin ou pharmacien en cas de doute. La thérapeutique change rapidement, imposant des mises à jour régulières. Tenez-vous informé, parlez-en avec votre médecin.

SOMMAIRE

1 - Je découvre ma séroposivité - pp. 5 à 9

Les premiers pas (pp. 6-7)

Comprendre le VIH (pp. 8-9)

2 - Prendre son traitement - pp. 10 à 15

Les antirétroviraux (pp. 11-13)

Les antirétroviraux au quotidien (pp. 13-14)

Les antirétroviraux en pratique (pp. 14-15)

3 - Mon suivi - pp. 16 à 19

Les premiers mois (p. 17)

Le suivi "en routine" (pp. 18-19)

4 - La vie quotidienne avec le VIH - pp. 20 à 24

Ma santé (pp. 21-22)

La vie affective - La santé sexuelle (pp. 22-23)

Travailler avec le VIH (p. 24)

MIEUX INFORMÉS, MIEUX SOIGNÉS

Vous venez de découvrir votre séropositivité au VIH et vous vous posez beaucoup de questions : c'est parfaitement normal.

Il est possible que vous n'ayez pas tout retenu ou tout compris de ce que votre médecin vous a dit sur le VIH, son suivi médical, son traitement et les risques de transmission.

Qu'est ce que le VIH ? Comment fonctionne le traitement ? Pourquoi le prendre régulièrement ? Comment vivre au quotidien avec le VIH ? Quels examens ? Cette brochure aborde tous ces thèmes.

Elle a pour but de répondre à la plupart de vos questions, en reprenant ou en complétant les informations qui vous ont été données, pour vous aider à y voir plus clair et pour qu'en pratique les choses soient plus faciles pour vous. Elle doit vous inciter à dialoguer avec votre médecin qui saura vous écouter et vous conseiller.

JE DÉCOUVRE MA SÉROPOSITIVITÉ

On dispose aujourd'hui en France d'une médecine et de traitements efficaces pour traiter l'infection par le VIH. L'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH sous traitement est aujourd'hui comparable à celle du reste de la population générale. De plus, vous devez savoir que la recherche scientifique continue d'avancer et qu'au-delà des traitements existants aujourd'hui, d'autres progrès sont à attendre.

Ne vous dites pas que votre vie s'arrête là, que tout est « foutu ». Comprenez que le test de dépistage révélant votre séropositivité, aura été pour vous l'occasion de commencer un suivi médical indispensable, pour vous maintenir en bonne santé ou la retrouver, pour vous protéger et pour protéger les autres.

Comment cela va-t-il se passer, quel médecin vais-je voir, que va-t-il me proposer ?

Pour vous assurer la meilleure prise en charge, il est important que vous consultiez dès l'annonce de votre séropositivité un médecin habitué à la prise en charge du VIH. Ce peut être un médecin hospitalier ou un médecin généraliste en ville formé à l'infection à VIH.

C'est lui qui va vous suivre et devenir votre interlocuteur régulier : il est essentiel que vous vous sentiez « à l'aise » avec lui pour assurer un déroulement optimal du traitement. Si vous n'êtes pas vraiment à l'aise, n'hésitez pas à aborder la question ou à chercher un nouveau médecin.

Il vous prescrira un bilan sanguin plus ou moins complet selon votre état de santé. À partir de ces résultats, il vous proposera de démarrer un traitement adapté à vos besoins.

Ne vous isolez pas

Face au VIH, la tentation peut être grande de se replier sur soi-même, parfois à cause d'un coup de déprime, de la peur d'être rejeté, d'un doute qui s'est installé, de la crainte de ne plus pouvoir aimer ou être aimé. De nombreux témoignages montrent, pourtant, que l'isolement à long terme est nocif. Au contraire, le fait de partager et d'échanger autour de vous peut renforcer votre confiance en vous. Tout le monde n'est pas forcément à même de gérer correctement ce genre d'information. Certaines personnes sont dépassées, deviennent distantes ou ne respecteront pas la confidentialité liée à votre statut sérologique. Pour cette raison, parlez-en uniquement à des personnes en qui vous avez réellement confiance.

S'informer

Rester informé, c'est important. Pourquoi ? Parce que cela vous permet de mieux comprendre votre maladie, son suivi médical et votre traitement. Mieux armé, il vous est plus facile de discuter avec votre médecin et l'équipe médicale qui va s'occuper de vous. Cela vous permet également de rester au courant des avancées de la recherche : c'est motivant de voir que les scientifiques continuent d'avancer, proposant, au fil du temps, de nouveaux moyens de contrôler le VIH. Finalement, s'informer c'est aussi

apprendre à mieux connaître vos droits en tant que patient, que ce soit pour votre suivi à l'hôpital ou en ville.

Là encore, n'hésitez pas à contacter les associations de patients : elles peuvent vous guider dans la jungle de l'information consacrée au VIH.

Actions Traitements vous propose ainsi sur son site internet (www.actions-traitements.org) des actualités quotidiennement mises à jour, des vidéos pédagogiques et des outils sur les traitements et la vie avec le VIH. À Montpellier et à Paris, notre association organise également des réunions d'informations sur de nombreux sujets pour vous aider à vivre mieux avec le VIH : n'hésitez pas à consulter la rubrique agenda de notre site internet ou à nous appeler au 01 43 67 66 00.

JE DÉCOUVRE MA SEROPOSITIVITÉ

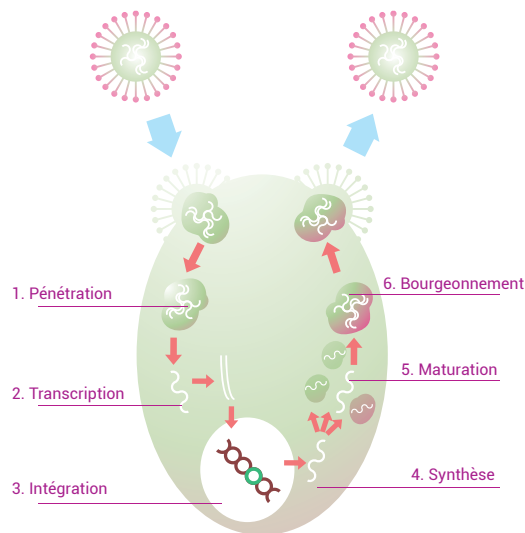
Les risques de transmission

Le VIH, contrairement à d'autres virus, ne se transmet pas par voie aérienne ou par des moustiques : il se transmet par voie sexuelle (rapports anaux ou vaginaux non protégés) ou par inoculation directe de sang (partage de seringues) ou lors de la grossesse.

Le virus ne se transmet pas, par exemple, par les larmes, la sueur, la salive, la toux et les éternuements, par les piqûres d'insectes, ni par les poignées de mains, les baisers, les massages ou la masturbation.

Le VIH – virus de l'immuno-déficience humaine - s'attaque au système immunitaire qui est notre système de défense contre les microbes. Pour se multiplier, le virus infecte des cellules immunitaires, principalement les lymphocytes CD4 ou T4 : ces cellules sont nécessaires pour que le corps puisse se protéger des infections. Lorsqu'ils sont infectés par le VIH, les CD4 deviennent des « usines » qui fabriquent des copies du virus, c'est-à-dire de nouveaux virus prêts à infecter d'autres CD4. Après avoir servi de « photocopieurs » au VIH, les CD4 s'épuisent et meurent. Ainsi attaqué, notre système immunitaire s'affaiblit : nous sommes plus fragiles et moins capables de nous défendre contre les infections.

La multiplication, appelée « répliation », du VIH se fait en plusieurs étapes, dont les principales sont indiquées dans l'illustration (ci-contre).



Le VIH est ce que l'on appelle un "rétrovirus" : il a besoin d'intégrer une cellule pour assurer sa multiplication :

1. Le VIH s'attache et entre dans la cellule ;
2. Une fois installé dans la cellule, le VIH transforme sa structure pour qu'elle soit compatible avec celle du CD4 ;
3. Le VIH s'intègre au noyau de la cellule ;
4. Le CD4 infecté produit, ou "synthétise", les composants du virus ;
5. Encore inactifs, les virus sont "assemblés" grâce à une enzyme présente dans la cellule ;
6. Les nouveaux virus formés quittent la cellule pour aller "coloniser" d'autres CD4.

Le Sida, c'est quoi ?

On confond souvent VIH et Sida : c'est pourtant bien différent. Le sida est le stade tardif d'une infection par le VIH qui n'est pas traitée. Lorsque le système immunitaire est très affaibli, l'organisme n'arrive plus à se défendre suffisamment contre les « agressions ». C'est alors que peuvent se déclarer diverses maladies, dites « opportunistes » qui, sinon, n'apparaissent que très rarement :

infections de la bouche et de l'œsophage, tuberculose, pneumonie grave, cancer et autres. Ces maladies peuvent être mortelles. Ce n'est qu'au moment de l'apparition d'une de ces maladies que l'on parle de Sida. Si vous suivez correctement votre traitement antirétroviral, vous n'aurez aucun risque de développer le Sida.

Qu'est-ce que la charge virale et le taux de CD4 ?

Quand on est séropositif, deux indicateurs sont importants à suivre : la charge virale et le taux de CD4.

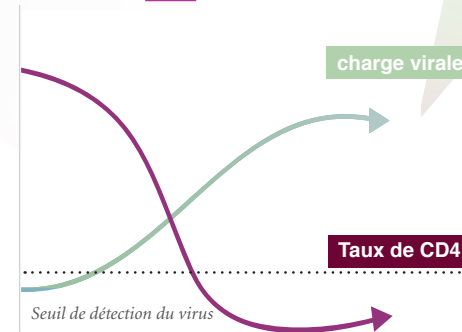
La charge virale correspond au nombre de copies de virus dans le sang. On mesure l'activité du VIH dans l'organisme en comptabilisant le nombre de copies dans 1 millilitre de sang (par exemple 90 000 copies/ml). Plus la charge virale augmente, plus le nombre de CD4 diminue (voir schéma ci-contre).

La charge virale est dite « indétectable » lorsqu'elle se situe en dessous de 50 copies/ml. C'est-à-dire que le virus est présent à tellement petite dose qu'on n'arrive plus à le quantifier.

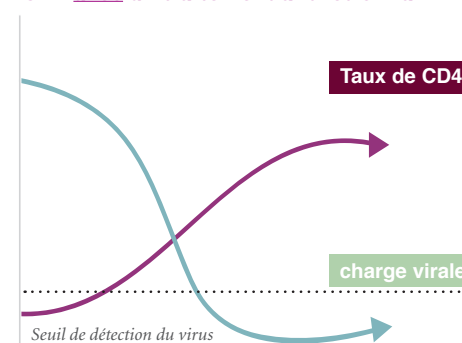
Le taux de CD4 reflète « l'état » de vos défenses immunitaires et permet d'estimer si votre organisme est assez fort pour se défendre. Plus ce taux est élevé, plus votre organisme est protégé

de toutes les infections éventuelles. Ce chiffre est exprimé en nombre de cellules par millimètre cube de sang (par exemple 650 cellules/mm³) ou, parfois, en pourcentage.

Evolution de la charge virale et des CD4 sans traitement antirétroviral



Evolution de la charge virale et des CD4 avec un traitement antirétroviral



PRENDRE SON TRAITEMENT

Un traitement contre le VIH, appelé antirétroviral (ARV), a deux objectifs. L'objectif principal est de stopper la multiplication du VIH. Cet objectif est atteint lorsque la charge virale diminue jusqu'à devenir indétectable. Le second objectif est de restaurer votre système immunitaire et de protéger votre santé à long terme.

Pour rester efficace, tout traitement antirétroviral doit être pris sans interruption. Car dès qu'on l'arrête, la charge virale redevient détectable. Cela signifie que le virus recommence à se multiplier rapidement dans l'organisme.

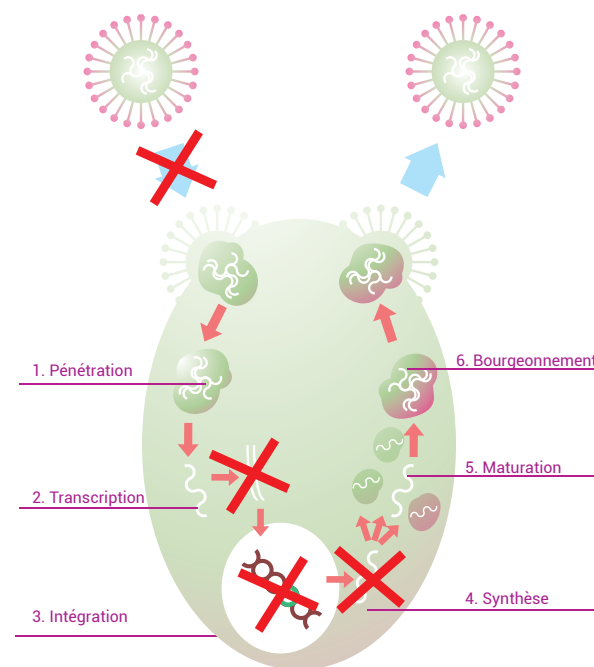
Les antirétroviraux

Comment fonctionne le traitement ?

Le but du traitement antirétroviral consiste à bloquer la multiplication du virus dans l'organisme. Il existe plusieurs types (les « classes ») de molécules antirétrovirales. Chaque type de molécule s'attaque au virus d'une manière différente, à diverses étapes de la « production » du virus (voir schéma ci-dessous). Dans la plupart des cas, une seule molécule

antirétrovirale ne peut pas contrôler le VIH. Aussi il est indispensable d'associer deux ou trois molécules issues d'au moins deux classes thérapeutiques différentes pour garantir une efficacité maximale du traitement contre le virus. Le plus souvent, le traitement comporte un minimum de trois molécules, d'où l'appellation courante de « trithérapie », généralement réunies en un seul comprimé à prendre une fois par jour.

PRENDRE SON TRAITEMENT



Les antirétroviraux bloquent la production de nouveaux virus à plusieurs étapes clés :

1. Lors de l'entrée du virus : les médicaments appelés « inhibiteurs d'entrée » essaient de bloquer ce processus ;
2. Lors de la transformation du virus : les médicaments appelés « inhibiteurs de la transcriptase » l'en empêchent ;
3. Lorsque le VIH intègre le noyau du CD4 : les inhibiteurs de l'intégrase » stoppent le processus ;
4. Lorsque sont assemblés les nouveaux virus : les « inhibiteurs de la protéase » l'arrêtent à ce stade.

Y'a-t-il des effets indésirables ?

Aujourd'hui, les traitements proposés induisent très peu ou pas d'effets indésirables et permettent de mener une vie normale. S'ils existent, les effets indésirables sont variables selon les personnes, aussi n'hésitez pas à les signaler à votre médecin. Ils peuvent surtout apparaître dans les jours qui suivent la mise en place du traitement. Les plus courants sont : fatigue, maux de tête, nausées, troubles digestifs (diarrhées), parfois fièvre ou plaques rouges sur la peau (rash cutané). La plupart sont temporaires et s'estompent en quelques semaines (2 à 6 semaines).

Si vraiment vous êtes trop incommodé, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin qui cherchera une solution pour atténuer ces effets. Si ceux-ci sont vraiment intolérables, adressez-vous au plus vite à votre médecin afin qu'il puisse modifier votre traitement, mais ne décidez jamais seul de le stopper.

Combien de temps durera mon premier traitement ?

Le premier traitement peut être poursuivi aussi longtemps – souvent des années – qu'il est efficace et qu'il n'induit pas d'effets indésirables. La meilleure façon de préserver l'efficacité de ce traitement est de le suivre avec rigueur.

Au cours de votre suivi, vous pourrez être amené à changer de traitement : sauf

problème rare, ces changements sont surtout destinés à simplifier ou parfois à « alléger » le traitement (moins de comprimés ou moins de molécules).

Parfois, vous ne tolérerez pas un aspect quelconque du traitement – le nombre de prises, des effets indésirables, notamment, qui peuvent apparaître en cours de traitement – et ce, même si votre compte de CD4 et votre charge virale sont « bons ». Dans ces deux cas, vous pourrez trouver avec votre médecin une autre combinaison qui sera à la fois efficace et plus facile à tolérer.

Vais-je prendre un traitement toute ma vie ?

Aujourd'hui, la réponse est oui. Ce qui ne veut pas dire que votre traitement n'est pas amené à évoluer. La recherche très active autour du VIH laisse espérer l'apparition de nouveaux médicaments antirétroviraux encore plus efficaces, plus faciles à prendre (une injection tous les un à deux mois, par exemple) et encore mieux tolérés.

De nombreuses études sont, par ailleurs, en cours sur les allègements de traitements : si leurs résultats s'avéraient concluants, certains patients se verraient peut-être proposer, d'ici quelques années, de prendre moins de prises sur la semaine, ou moins de médicaments (une « bithérapie », par exemple).

On ne guérit toujours pas du VIH, mais

la recherche médicale se penche de très près sur le sujet. Si aucune solution miracle n'est dans les tuyaux, les chercheurs tentent aujourd'hui de trouver une stratégie efficace pour supprimer totalement le virus de l'organisme.

Le traitement comme prévention (TasP) :

Prendre un traitement antirétroviral est aussi un moyen de prévenir la transmission du VIH. Ainsi, si le traitement fonctionne bien, on ne transmet plus le VIH par voie sexuelle, et ce à trois conditions :

- Vous suivez parfaitement votre traitement antirétroviral,
- Votre charge virale est indétectable depuis au moins six mois,
- Vous n'êtes pas atteint par une autre infection sexuellement transmissible (IST).

Les antirétroviraux au quotidien

Combien de pilules devrais-je prendre par jour ?

Depuis la découverte des premiers médicaments efficaces contre le VIH et l'élaboration de la première trithérapie, beaucoup de chemin a été parcouru par la recherche et le nombre de prises de médicaments s'est réduit. Aujourd'hui, les traitements sont plus faciles à prendre : dans la majorité des cas, vous n'aurez

qu'un ou deux comprimés à prendre une fois par jour.

Être observant

Être observant, c'est prendre ses médicaments dans les conditions indiquées par votre médecin : fréquence des prises, pendant ou en dehors des repas... Votre observance doit être optimale pour que votre charge virale devienne indétectable le plus vite possible et le demeure.

Pour beaucoup, prendre les médicaments devient une véritable routine. Mais pour certaines personnes, quelques mesures simples d'aide à l'observance s'imposent : aide-mémoire, alarme sur le téléphone portable, pilulier avec alarme... Redoublez de vigilance lors de vos changements d'habitudes : nouveaux horaires de travail, vacances, décalages horaires, rites alimentaires...

Si cela vous est possible, ayez toujours une dose de secours quotidienne avec vous, par exemple au travail ou dans votre sac. L'oubli isolé d'une prise n'est jamais grave mais si vos oublis se multiplient, parlez-en à votre médecin, votre pharmacien, un infirmier ou une personne dans une association.

Que faire si ?

J'ai raté la prise de mon comprimé ?
Pour les traitements qui doivent être pris 1 fois par jour, vous disposez d'environ 12h pour rattraper la prise.

Pour les traitements qui doivent être pris deux fois par jour, vous disposez d'environ 6h pour rattraper la prise. Attention, en cas d'oubli, vous ne devez pas doubler la prise suivante ou celle du lendemain. En cas de doute, consultez votre pharmacien.

J'ai vomi après avoir pris mon traitement ?

Si vous avez vomi juste après l'avoir pris (dans l'heure qui suit la prise) : il faut reprendre le comprimé. Si vous avez vomi plus d'une heure après la prise : ne pas reprendre le comprimé.

Puis-je prendre d'autres produits en même temps que mes antirétroviraux ?

Il est dans votre intérêt que votre médecin ait connaissance de tous les produits que vous prenez, en plus des médicaments qu'il vous prescrit. Par « produits » vous devez comprendre d'autres médicaments, les vitamines, les compléments alimentaires, les traitements à base de plantes (millepertuis par exemple), certains aliments (patates douces, jus de pamplemousse), vos « remèdes » (le kaolin notamment), et les drogues.

Si un jour vous voulez prendre un médicament en vente libre et sans ordonnance, avant d'en informer votre médecin, demandez conseil à votre pharmacien. Grâce à votre carte Vitale, le pharmacien peut, en ouvrant avec votre accord un « dossier

pharmaceutique », connaître les traitements que vous prenez et contrôler les interactions potentielles : aussi n'hésitez pas à présenter votre carte Vitale même pour des produits sans ordonnance.

Pourquoi ces précautions ? Parce qu'il arrive que la prise de certains produits puisse être « en conflit » avec votre traitement antirétroviral : c'est ce que l'on appelle une « interaction médicamenteuse ». Elle peut avoir deux effets, soit provoquer (ou renforcer) un effet indésirable, soit affaiblir l'efficacité du traitement antirétroviral. Soyez attentif également avec l'alcool et les drogues : leur consommation peut facilement vous faire oublier de prendre vos médicaments.

Les antirétroviraux en pratique

Mes médicaments sont-ils remboursés ?

Les antirétroviraux sont toujours remboursés par l'assurance maladie à 100 %. Ainsi, vous ne devez jamais les payer. De plus, le VIH est une affection « de longue durée » (ALD, voir encadré dans « Mon suivi », p. 19), et tous les soins et les traitements prescrits dans ce cadre sont pris en charge à 100 % (à hauteur du tarif de convention). Si vous ne bénéficiez pas encore de la prise en charge à 100 %, assurez-vous que votre médecin traitant en a fait la demande auprès de l'assurance maladie.

À quelle pharmacie me rendre ?

La plupart des antirétroviraux sont disponibles dans les pharmacies en ville. De nombreuses personnes vivant avec le VIH préfèrent ces pharmacies parce qu'elles sont proches de chez elles. Mais toutes les pharmacies ne constituant pas de stocks d'antirétroviraux, nous vous recommandons d'apporter vos prescriptions au pharmacien que vous aurez choisi au moins une semaine avant la fin de votre propre stock. Sinon, les pharmacies hospitalières ont pour avantage d'être situées non loin de la consultation et, qui plus est, de pouvoir vous dépanner en cas d'urgence (lors d'une rupture de stock dans votre pharmacie de ville par exemple). Si vous vous déplacez en France, vous pouvez vous approvisionner dans n'importe quelle pharmacie (de ville ou hospitalière).

Les pharmaciens ne font pas que délivrer des médicaments. Ils ont aussi un rôle de conseil quant à vos médicaments : conservation, administration, interactions avec d'autres médicaments, etc. N'hésitez donc pas à les solliciter et, lors de la dispensation, de leur demander un entretien dans un local, si disponible, assurant la confidentialité des échanges.

Et à l'étranger ?

Si vous partez à l'étranger, assurez-vous que vous avez une quantité suffisante de médicaments pour la durée de votre séjour et quelques jours de plus. Si vous

partez pour un séjour prolongé, vous pourrez vous procurer plusieurs mois de traitements auprès d'une pharmacie hospitalière ou en ville. Il suffit de demander à votre médecin traitant ou votre infectiologue de porter sur l'ordonnance une mention spéciale indiquant votre départ et sa durée. Il vous faut également remplir une attestation sur l'honneur. Au-delà de trois mois, renseignez-vous auprès de votre médecin : une autorisation de la caisse d'assurance maladie est, en effet, nécessaire.

En cas de perte de vos médicaments, vous pourrez tenter d'en obtenir avec une ordonnance émise en France (n'hésitez pas à l'emporter avec vous) mentionnant la dénomination commune internationale (DCI) de votre médicament, ou une nouvelle ordonnance établie par un médecin sur place. Il est possible que vous ayez à les payer pour vous faire rembourser par la suite. Nous vous conseillons de tout faire pour éviter de vous retrouver dans cette situation. Par exemple, en avion, gardez vos médicaments et votre ordonnance dans votre bagage en cabine ; sur votre lieu de séjour, tâchez de les stocker dans un endroit sûr et au frais. Avant de partir, si vous le pouvez, nous vous conseillons de prendre une assurance voyages en vérifiant que le contrat prévoit l'acheminement de vos médicaments en cas de perte (et de rapatriement). En Europe, pensez également à commander, au moins trois semaines avant le départ, une carte européenne d'assurance maladie : elle est gratuite.

MON SUIVI

Lorsqu'on vit avec le VIH, bien se faire suivre est important. Vous aurez des rendez-vous réguliers chez votre médecin. Lors de ces consultations, qui s'espaceront progressivement, vous pouvez parler de tout symptôme ou problème nouveau que vous rencontrez.

Des prises de sang au laboratoire sont également régulièrement à prévoir. Le compte de CD4 et la charge virale figurent parmi les tests sanguins les plus importants parce qu'ils permettent d'évaluer l'efficacité du traitement et de déceler des problèmes de santé potentiels, même en l'absence de symptômes évidents.

Les premiers mois

Quel sera mon suivi au début ?

Avant le démarrage de votre traitement, un examen clinique complet et une prise de sang sera effectuée. Ils permettront d'évaluer votre état de santé et de choisir le traitement le plus adapté à votre situation. Après un mois, l'efficacité du traitement sur le virus sera évaluée avec une autre prise de sang. À partir de là, votre charge virale et votre taux de CD4 seront de nouveau mesurés après trois mois, puis

six mois de traitement.

Avant d'aller faire vos prises de sang, demandez si vous devez être à jeun. Parfois cela est nécessaire, parfois non, tout dépend des examens prescrits. Au sens le plus strict, être à jeun signifie n'avoir rien mangé ou bu pendant les douze heures précédant la prise de sang mais, généralement, l'eau, le café, le thé non sucrés sont compatibles avec les bilans.

MON SUIVI

"Tableau de bord" de votre suivi dans les premières semaines de traitement

Après le dépistage, 1^{ère} consultation par un médecin à l'hôpital	Cette consultation sert à obtenir une image complète de votre situation médicale. Le médecin recueillera vos antécédents médicaux, chirurgicaux, gynécologiques pour les femmes, vos vaccinations. Il évaluera vos consommations de tabac, d'alcool et de drogues. Enfin il s'intéressera à votre contexte familial, relationnel et social. Il pratiquera un examen clinique complet avec notamment la recherche d'autres infections sexuellement transmissibles. En fonction, le médecin pourra ajouter d'autres examens (examens sanguins, radio).
2^{ème} consultation Choix du traitement ; prescription des ARV ; prise des prochains RDV (consultations et bilans)	Pour le choix du traitement, votre mode de vie et vos habitudes sont importantes à prendre en compte.
Après 2 semaines (selon les cas)	Selon les antiretroviraux prescrits, il peut y avoir un bilan sanguin pour vérifier si des effets indésirables connus pour se manifester en début de traitement, sont présents.
Après 1 mois	Examen clinique avec recherche d'éventuelles difficultés d'observance, d'effets indésirables des antirétroviraux. Bilan biologique avec mesure de la charge virale pour s'assurer qu'elle a suffisamment baissé, donc que le traitement montre des premiers signes d'efficacité. Selon l'avis du médecin, d'autres examens pourront être inclus dans ce bilan.
Après 3 mois	Examen clinique, recherche d'éventuelles difficultés d'observance, d'effets indésirables des ARV et bilan biologique avec charge virale et CD4.
Après 6 mois	Selon la situation au bilan précédent, examen clinique avec recherche d'éventuelles difficultés d'observance, d'effets indésirables des ARV et bilan biologique de suivi du contrôle de l'infection.

Quelle sera ma surveillance par la suite ?

Après la mise en place du traitement arrivera la période dite « de routine » du suivi médical. Vous ferez vos examens tous les trois ou quatre mois, puis, quand votre traitement sera considéré comme stable, tous les six mois. Autrement dit, deux bilans par an peuvent suffire pour avoir un bon suivi biologique une fois que la charge virale est indétectable et bien stabilisée sous traitement après plus de six mois. Une fois par an, votre médecin vous proposera peut-être de faire une « synthèse annuelle » (Bilan de synthèse annuel ou BSA) de votre état de santé en hôpital de jour. Il s'agit d'un bilan plus complet que celui qui est réalisé en routine et qui peut comprendre, par exemple, un bilan diététique, une évaluation de vos éventuelles addictions ou un bilan social. Si votre médecin ne vous propose pas spontanément un BSA, n'hésitez pas à lui demander.

Tout au long de votre suivi, n'hésitez jamais à demander à votre médecin de vous expliquer ce que vous ne comprenez pas, à l'interroger sur ce qui vous préoccupe à propos du VIH - quitte à noter vos questions entre deux rendez-vous pour les poser lors de la consultation - ou à parler avec lui des difficultés que vous pouvez rencontrer (les effets indésirables ou votre situation sociale par exemple).

L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à mieux gérer leur vie avec une maladie chronique. L'éducation thérapeutique permet d'acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie. Des programmes d'ETP existent partout sur le territoire, à l'hôpital ou dans les associations. En Île-de-France, Actions Traitements vous propose un programme d'ETP adaptable à vos horaires : n'hésitez pas à nous contacter au 01 43 67 66 00.

Mon suivi : en ville ou à l'hôpital ?

Il est possible d'être suivi à l'hôpital, en ville, ou les deux à la fois. Aujourd'hui, les médecins à l'hôpital encouragent leurs patients n'ayant pas de problèmes particuliers à consulter un médecin généraliste en ville. S'il vous faudra toujours consulter votre médecin hospitalier au moins une fois par an à l'hôpital pour renouveler votre prescription d'antirétroviraux, le reste de votre suivi peut s'effectuer hors de l'hôpital : certains médecins généralistes ont en effet acquis les connaissances nécessaires pour accompagner des patients séropositifs.

Le suivi en ville a l'avantage d'être plus souple quant à la disponibilité des médecins, par exemple pour les rendez-vous. À vous de voir si vous préférez être suivi en ville ou à l'hôpital. Vous pouvez aussi opter pour les deux modes de suivi à la fois mais, dans ce cas, assurez-vous que la communication entre les deux médecins se passe bien.

MON SUIVI

L'affection longue durée (ALD), c'est quoi ?

En tant que personne vivant avec le VIH, vous êtes couvert par un dispositif particulier : l'affection longue durée. Une affection de longue durée est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et spécifique pour laquelle vous êtes remboursée à 100 % du tarif de convention de la Sécurité sociale. Pour ces soins, vous aurez cependant à régler le « reste à charge » : la participation forfaitaire, la franchise, le forfait hospitalier et, éventuellement, les dépassements d'honoraires médicaux. Les demandes de prise en charge à

100 % au titre d'une affection longue durée doivent être faites sur un formulaire particulier : le protocole de soins. Celui-ci doit être complété, et envoyé à la caisse d'assurance maladie par le médecin traitant en concertation avec le patient et le médecin hospitalier qui suit le patient pour son ALD. Après accord entre médecin traitant et la caisse d'assurance maladie, le patient lit, puis signe le protocole de soins et le médecin lui remet le « volet patient ». Grâce à ce volet, le patient peut ensuite consulter directement, sans passer par son médecin traitant, tous les médecins qui figurent sur le protocole de soins. Attention, la durée du protocole est limitée, pensez à le renouveler.

LA VIE QUOTIDIENNE AVEC LE VIH

La vie avec le VIH et un traitement chronique demandera d'être plus attentif à votre santé. Ce qui est valable pour tout le monde, l'est encore plus pour vous (de même que pour les personnes vivant avec d'autres maladies chroniques).

Prendre soin de vous, c'est faire attention à votre corps pour l'aider à mieux lutter contre le virus et à mieux tolérer le traitement. Vous allez avec le temps apprendre à mieux vous connaître et repérer ce qui fait du bien à votre santé, physiquement mais aussi psychologiquement.

Tout ce que vous ferez pour aider votre organisme sera bénéfique : vous ne devez pas voir les règles d'hygiène de vie que nous allons vous recommander seulement comme un carcan qui vous priverait du plaisir, mais au contraire comme une façon de vous sentir mieux.

Ma santé

Dois-je changer mon alimentation ?

On sait maintenant qu'une « bonne » alimentation aide à se maintenir en bonne santé.

Par vos repas, essayez d'apporter à l'organisme des sucres (glucides), des matières grasses (lipides), des protéines en quantité équilibrée. Votre alimentation doit être variée. Vous pouvez préparer des repas simples et faciles en respectant l'équilibre alimentaire.

Adaptez également vos repas à votre activité physique, à vos goûts et à vos désirs. Prenez le temps d'un repas assis, au calme, avec des mets de votre préparation. Évitez la restauration rapide et les plats préparés qui sont de moins bonne qualité nutritive.

Certains traitements peuvent entraîner une augmentation du cholestérol et des triglycérides. Si c'est le cas, votre médecin vous l'indiquera et vous devrez être vigilant sur la consommation des « mauvaises graisses », mais aussi des aliments sucrés.

Est-il important d'arrêter de fumer et de boire lorsque l'on est séropositif ?

Vous devez savoir que les personnes vivant avec le VIH sont plus vulnérables face aux effets du tabac et de l'alcool : tous deux ont un impact négatif sur votre système immunitaire et peuvent favoriser certains cancers. Aussi, arrêter de fumer et modérer votre consommation d'alcool doivent faire partie de vos priorités.

Réfléchissez à votre envie d'arrêter de fumer (avec l'aide, au besoin, de notre brochure *Se libérer du tabac quand on vit avec le VIH*, disponible sur notre site internet). Prenez le temps. Choisissez un moment opportun et organisez la sortie du tabac de votre vie. Enfin, n'hésitez pas à vous faire aider, il existe aujourd'hui de nombreuses consultations de tabacologie.

Concernant l'alcool, l'idée n'est pas forcément de le supprimer totalement (sauf si vous avez une hépatite) mais d'en modérer sa consommation.

Faire du sport, est-ce vraiment utile ?

Avoir une activité physique mesurée est bénéfique sur le plan cardiovasculaire, respiratoire et musculaire. Si vous pratiquez déjà une activité sportive, vous pouvez conserver le niveau d'entraînement auquel vous êtes habitué.

Vous pouvez aussi débiter une activité : aucun sport n'est contre-indiqué. La pratique d'une activité physique régulière comme la marche (trois fois vingt minutes par semaine ou encore mieux de 30 minutes par jour) permet de réduire la sensation de fatigue et d'augmenter le niveau d'énergie.

Envie d'oublier, de s'oublier... les drogues et le VIH

Les drogues et le traitement contre le VIH ne font pas bon ménage. Ainsi, certains médicaments fréquemment prescrits pour le traitement du VIH sont susceptibles de causer des interactions dangereuses lorsqu'ils sont pris avec des drogues. Ces interactions comportent des risques d'effets indésirables, notamment l'intensification des effets de la drogue, de diminution de l'efficacité des antirétroviraux, des risques de toxicité et éventuellement de surdose involontaire et fatale.

Ces produits peuvent également vous conduire à des pratiques sexuelles à risque (pour vous et pour les autres) si vous perdez le contrôle de vous-même.

De même, vous pourriez oublier plus facilement de prendre votre traitement si vous êtes sous l'effet de ces produits. Or, rappelez-vous qu'un traitement contre le VIH n'est efficace que s'il est pris régulièrement, à horaires fixes.

Si vous souhaitez obtenir plus d'information, n'hésitez pas à consulter notre brochure *Plan chems ? Es-tu au clair avec les risques que tu prends ?* téléchargeable sur notre site Internet.

La vie affective La santé sexuelle

Vivre sa sexualité

Suite au choc de l'annonce, il se peut que pendant une période plus ou moins longue votre sexualité soit perturbée, soit que vous constatiez une absence de désir ou, à l'inverse, que vous ayez une sexualité hyperactive. Il vous faudra peut-être du temps avant que les choses s'équilibrent.

Allez à votre rythme, prenez le temps de réfléchir et d'échanger. Ne vous dévalorisez pas parce que vous êtes séropositif, soyez vigilant à ne pas perdre l'estime de vous-même.

Pour vous accompagner, il existe des centres de consultation de santé sexuelle et des consultations en sexologie, où vous pourrez échanger avec des professionnels spécifiquement formés pour vous apporter une écoute et des conseils sur la sexualité. N'hésitez pas à en parler à une association : certaines proposent des programmes d'éducation thérapeutique qui pourront également vous aider.

Si aujourd'hui le préservatif reste encore le meilleur moyen de protéger votre (vos) partenaire(s) et de vous protéger des infections sexuellement transmissibles (IST) notamment, les choses évoluent et de nouvelles méthodes de prévention sont disponibles. Le traitement antirétroviral est également un outil de prévention de la transmission sexuelle du VIH très efficace (dans des conditions précises : à partir de 6 mois de prise, avec une charge virale indétectable, sans infection concomitante par une IST).

Si vous vivez en couple, ou que vous avez un partenaire sexuel régulier, il est important d'informer cette personne de votre statut. Si cela vous semble trop difficile de le faire seul, vous pouvez demander des conseils à votre médecin, à un psychologue, ou à un conseiller dans une association de lutte contre le Sida.

Je veux un enfant

De nos jours, vous pouvez avoir des enfants : être séropositif ne vous empêche pas de devenir parent.

Pour les femmes séropositives, il est important que vous disiez à votre médecin que vous désirez un enfant, car il va pouvoir vous indiquer quelles sont les mesures à prendre pour faire un bébé en toute sécurité. Une fois enceinte, vous devrez faire un bilan tous les mois (mesure du taux de CD4 et de la charge

virale) en plus des examens prénataux classiques. Il se posera aussi la question du traitement. Si vous n'en prenez pas encore, il sera mis en place pendant la grossesse. Si vous en prenez déjà un, votre médecin s'assurera que celui-ci est compatible avec la grossesse, et si ce n'est pas le cas, il vous le changera.

Des mesures préventives supplémentaires seront aussi mises en place. Ainsi, votre bébé devra lui aussi prendre un traitement pendant 2 à 4 semaines après sa naissance. De plus, vous devrez avoir recours à l'allaitement artificiel (biberons de lait maternisé) car bien que le traitement réduise le risque de transmission du virus par le lait maternel, il ne le supprime pas totalement. Le lait maternel peut, en outre, exposer votre nourrisson aux antirétroviraux que vous prenez.

Les hommes séropositifs peuvent également avoir des enfants. Si la future mère est séronégative, le problème est alors de ne pas la contaminer pendant la conception. C'est pourquoi il est primordial que vous informiez votre infectiologue de votre désir d'enfant car celui-ci pourra vous orienter.

Que dire à votre employeur ?

Vous n'avez pas à révéler votre séropositivité à votre employeur, pas plus que tout autre problème de santé. Si vous deviez avoir des absences répétées, nous vous conseillons d'informer le médecin du travail. Celui-ci est tenu au secret médical et ne doit pas communiquer ces informations à votre employeur. Son rôle est d'établir votre aptitude au travail selon votre état de santé et dans certains cas de proposer des adaptations de poste. Vous n'êtes pas non plus obligé de le dire à vos collègues de travail.

Lors d'une embauche, votre employeur peut vous demander une attestation « carte Vitale ». Certaines précisent que vous êtes pris en charge à 100 % : si c'est le cas, demandez à votre caisse d'assurance maladie de vous en fournir une qui ne le mentionne pas.

Des associations à vos côtés

Droits sociaux, droits du travail, discrimination, assurances, refus de soins, secret médical... Les questions juridiques et sociales des personnes vivant avec le VIH appellent des réponses adaptées. N'hésitez pas à consulter la ligne d'écoute du France Assos Santé au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale, le lundi, mercredi et vendredi de 14h à 18h et le Mardi et le jeudi de 14h à 20h) ou de Sida Info Droit au 0 810 636 636 (les lundi et mardi de 13h à 17h, mercredi de 9h30 à 13h30, les jeudi et vendredi de 13h à 17h, prix d'une communication normale).

Concernant vos traitements, n'hésitez pas à contacter la ligne d'écoute d'Actions Traitements au 01 43 67 00 00 (ouverte le lundi et le jeudi de 15h à 18h, prix d'une communication normale) : des bénévoles concernés et formés à l'écoute pourront répondre à vos questions. N'hésitez pas également à contacter la ligne d'écoute de Sida Info Service au 0800 840 800 (tous les jours, 24 heures sur 24, appel gratuit).

POUR CONCLURE

Même si l'annonce est toujours un choc, « la vie continue » ! Mobilisez-vous, allez chercher en vous les ressources pour faire face, pour garder le contrôle de la situation et peut-être aussi de vous débarrasser progressivement de fausses idées sur la vie avec le VIH.

Établissez une relation de confiance entre votre médecin : posez-lui des questions, par exemple si vous ne comprenez pas certains de ses choix.

Ne doutez pas de vos capacités, vous allez progressivement développer un savoir-faire, des astuces, une nouvelle vision de cette situation et de vous-même. Cultivez l'estime de vous-même.

Ne remettez pas en cause vos projets car vous allez découvrir qu'au fil du temps vous allez vous habituer à cette nouvelle situation. Une fois ce cap passé, vous recommencerez à envisager l'avenir sereinement.

Misez sur l'avenir car la recherche continue de progresser. On est passé en peu d'années d'une maladie toujours mortelle à une maladie chronique contrôlée par des traitements bien tolérés qui permettent de vivre « normalement ». Et demain ? Des essais sont déjà en cours pour réduire les prises de médicaments et de nombreuses recherches sont menées pour tenter d'éradiquer le virus de l'organisme... Bref, vous avez toutes les raisons d'être optimiste.

INFOS PRATIQUES



Nos outils pratiques

Infocartes, réglette, affiches, brochures sont à commander sur :
www.actions-traitements.org/commande



Ligne d'écoute

01 43 67 00 00, le lundi et le jeudi de 15h à 18h



Le site internet

www.actions-traitements.org



Programme de coaching thérapeutique du patient, incluant des entretiens individualisés

sur RDV au 01 43 67 66 00

Directeur de publication

Arnaud Carrère (Actions Traitements)

Comité de rédaction

Jean-Marc Bithoun (Actions Traitements), Arnaud Carrère (Actions Traitements), Christian Christner (Actions Traitements), Franck Desbordes (Actions Traitements), Yves Ferrarini (Actions Traitements), Nicolas Gateau (Actions Traitements), Mélanie Jaudon (Actions Traitements), Sehade Mahammedi (Actions Traitements), Héloïse Ricou (Actions Traitements), Dr Véronique Tirard-Fleury (Actions Traitements).

Comité de relecture

Dr Véronique Avignon (pharmacienne), Denyse Cassin (militante associative), Dr Pierre Delobel (CHU de Toulouse), Dr Philippe Dhotte (CeGGID Belleville, Paris), Dr Daniel Gosset (CeGGID "le 190", Paris) Dr Denis Lacoste (Hôpital du Tondu, Bordeaux), Nadège Pierre (psychologue-sexologue, CeGGID "le 190", Paris), Dr Bernard Prouvost-Keller (CHU de Nice), Dr André-Jean Remy (Centre hospitalier de Perpignan), Dr Alexis Sean (pharmacien), Marie-Hélène Tokolo et les femmes de Marie-Madeleine (association Marie-Madeleine), Dr Frank Tollinchi (Hôpital Saint-Joseph, Marseille).

Réalisation maquette

Delphine De la Barre



ACTIONS TRAITEMENTS

23 rue Duris - 75020 Paris

Tél : 01 43 67 66 00

Courriel : at@actions-traitements.org

Commandes : www.actions-traitements.org

Suivez-nous sur [facebook](#) et [twitter](#)

Ce document est rédigé et édité sous la responsabilité d'Actions Traitements, association de patients. Il n'est pas exhaustif : n'hésitez pas à contacter votre médecin ou pharmacien en cas de doute. La thérapeutique change rapidement, imposant des mises à jour régulières. Tenez-vous informé, parlez-en avec votre médecin.